“SIAMO RARI… MA TANTI”

UN DDL PER IL DIRITTO ALLA SALUTE DEI MALATI RARI

Franco Vimercati - Presidente

Il Ruolo di FISM

Più di 150 Società Scientifiche aderenti ed in regola con i requisiti statutari sono il minimo comun denominatore per contribuire:

- ✓ Alla segnalazione dei massimi esperti italiani per una determinata malattia rara.
- ✓ Alla attività di coordinamento al fine di fornire riferimenti autorevoli.
- ✓ Alla identificazione dei sintomi iniziali che il medico di medicina generale o lo specialista di altro settore potrebbero precocemente individuare nell'ambito di una malattia rara.
- ✓ Aiutare le associazioni e le strutture sanitarie a definire percorsi corretti in caso di presentazione "in urgenza" del paziente, affetto da malattia rara.
- ✓ Alla collaborazione con le associazioni dei pazienti per definire percorsi assistenziali facilitati.
- ✓ Alla alla promozione di linee guida specifiche che devono essere rese flessibili per la particolare casistica.

Il Ruolo di FISM

- Essere promotore di iniziative utili a definire percorsi condivisi sui tavoli istituzionali.
- Collaborare attivamente con l'ISS nella ridefinizione dei percorsi laddove l'apporto di più branche specialistiche lo richiedano.
- Contribuire nella stesure di proposte di legge che rendano oggettive le richieste di questa tipologia di pazienti, affetti da malattie rare.

Il Ruolo di FISM

- Far comprendere alle istituzioni che coordinare, definire e proporre percorsi condivisi in una rete nazionale efficiente contribuisce ad alleviare le sofferenze del paziente e impatta positivamente sulla ottimizzazione del carico economico e sociale che la società deve garantire a questa tipologia di cittadini ed alle loro famiglie